Deutscher Bundestag **Drucksache 19/4384**

19. Wahlperiode 17.09.2018

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Antwort

der Bundesregierung

auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Kirsten Kappert-Gonther, Maria Klein-Schmeink, Kordula Schulz-Asche, weiterer Abgeordneter und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
– Drucksache 19/4065 –

Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland

Vorbemerkung der Fragesteller

In Deutschland leben etwa 4 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10 000 Personen in der EU von ihr betroffen sind. Weltweit gibt es schätzungsweise 6 000 unterschiedliche seltene Erkrankungen.

Seltene Erkrankungen verlaufen zumeist chronisch, d. h. sie lassen sich nur schwer bis gar nicht heilen. In den meisten Fällen sind die Patientinnen und Patienten daher dauerhaft auf ärztliche Behandlung angewiesen. Die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen erschwert aus medizinischen und ökonomischen Gründen die gesundheitliche Versorgung der Betroffenen. Der Weg zu Diagnosen ist oftmals weit und wirksame Therapien sind rar.

Zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen empfahl der Rat der Europäischen Union 2009 den Mitgliedstaaten die Bildung von Zentren sowie die Ausarbeitung von Plänen zur Steuerung von Maßnahmen auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen. Im März 2010 wurde in Deutschland das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) gegründet. Das NAMSE schafft die Plattform, auf der die maßgeblichen Akteure gemeinsam Probleme und Lösungsmöglichkeiten für Menschen mit seltenen Erkrankungen diskutieren können. Die Koordinierung der Arbeit sowie die wissenschaftlich-fachliche Unterstützung des Aktionsbündnisses erfolgt durch eine Geschäftsstelle, deren weitere Finanzierung gegenwärtig unklar ist (www.aerzteblatt.de/nachrichten/95672/Aufschub-fuer-Aktionsbuendnis-fuer-Menschen-mit-seltenen-Erkrankungen, 5. Juli 2018).

In dem im Jahr 2013 verabschiedeten Nationalen Aktionsplan ist die Entwicklung und Implementierung einer dreigliedrigen Zentrenstruktur aus zertifizierten Referenz-, Fach- und Kooperationszentren vorgesehen. Auf europäischer Ebene wurde mit der EU-Richtlinie 2011/24/EU zudem der Aufbau sogenannter Europäischer Referenznetzwerke (ERN) vorgesehen, welche einen besseren Zugang zur Diagnose und Bereitstellung einer hochwertigen Gesundheitsversorgung für Patientinnen und Patienten ermöglichen sollen.

Die Antwort wurde namens der Bundesregierung mit Schreiben des Bundesministeriums für Gesundheit vom 13. September 2018 übermittelt.

Die Drucksache enthält zusätzlich – in kleinerer Schrifttype – den Fragetext.

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Vorbemerkung der Bundesregierung:

Die Bundesregierung hat die europäische Initiative aufgegriffen und mit der Initiierung des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) eine Kooperations- und Kommunikationsplattform zur nationalen Umsetzung geschaffen. Das NAMSE setzt sich ausschließlich aus Spitzen- und Dachverbänden der wesentlichen Akteure im Gesundheitswesen auf dem Gebiet Seltener Erkrankungen zusammen – darunter auch die BAG Selbsthilfe und die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V. (ACHSE). Im NAMSE ist es gelungen, in einem Nationalen Aktionsplan 52 Maßnahmenvorschläge zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in den Handlungsfeldern Versorgung/Zentren/Netzwerke, Forschung, Diagnose, Register, Informationsmanagement und Patientenorientierung zu konsentieren.

Alle Akteure des Bündnisses haben sich für die Umsetzung der jeweiligen Maßnahmenvorschläge verantwortlich erklärt. In einem Monitoringbericht der Geschäftsstelle des NAMSE ist der Umsetzungsstand dargestellt (siehe www.namse.de).

Die Bundesregierung ist mit vier Ministerien im NAMSE vertreten und engagiert sich im Rahmen der ministeriellen Aufgaben vielfältig für die Seltenen Erkrankungen. So wurde beispielsweise in der vergangenen Legislaturperiode mit dem Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstärkungsgesetz) durch die Ausweitung des Ermächtigungsumfangs von Hochschulambulanzen ein wichtiger Schritt zur Verbesserung der ambulanten Versorgung von Seltenen und komplexen Erkrankungen an Universitätskliniken gemacht.

Darüber hinaus wurden mit dem Gesetz zur Reform der Strukturen der Krankenhausversorgung (Krankenhausstrukturgesetz – KHSG) die bestehenden Regelungen zu den Zentrumszuschlägen präzisiert. Sofern die Zentren für Seltene Erkrankungen besondere Aufgaben wahrnehmen, die nicht bereits durch die Fallpauschalen oder sonstige gesetzliche Regelungen finanziert werden, können Zuschläge bei der stationären Versorgung vereinbart werden. Die Zentren für Seltene Erkrankungen müssen sich dabei an den Anforderungen des NAMSE orientieren. Für die praktische Umsetzung ist eine Aufnahme der Zentren in die Krankenhausplanung der Länder erforderlich.

Schließlich ist darauf hinzuweisen, dass im Entwurf des Gesetzes zur Stärkung des Pflegepersonals (Pflegepersonalstärkungsgesetz) vorgesehen ist, dass mit Mitteln des Krankenhausstrukturfonds insbesondere auch Vorhaben zur Konzentration akutstationärer Versorgungskapazitäten gefördert werden können, die Versorgungseinrichtungen zur Behandlung Seltener Erkrankungen betreffen, und damit der Bildung von Zentren zur Behandlung dieser Erkrankungen dienen.

Im Rahmen der Ressortforschung hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) seit dem Jahr 2010 – einschließlich der Planungen für die Jahre 2018 ff. – für eine Vielzahl von Projekten zu Seltenen Erkrankungen insgesamt rd. 15 Mio. Euro zur Verfügung gestellt, darunter auch die Ausgaben für Personal- und Sachkosten der Geschäftsstelle des NAMSE.

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) fördert die Forschung zu Seltenen Erkrankungen im Rahmen von nationalen und internationalen Fördermaßnahmen. Seit 2003 fördert das BMBF nationale Verbünde, die die Ursachen Seltener Erkrankungen erforschen und neue Diagnosemöglichkeiten und Therapieansätze entwickeln. Die zehn aktuell geförderten Forschungsverbünde

decken ein breites Spektrum Seltener Erkrankungen ab – von Immunschwächeerkrankungen über Entwicklungsstörungen bis hin zu Erkrankungen des Nervensystems oder der Niere. Das BMBF beteiligt sich außerdem am ERA-Net zu Seltenen Erkrankungen, „E-Rare“, einer Initiative zur Förderung von internationalen Forschungsverbünden. Darüber hinaus fördert das BMBF eine Vielzahl von Projekten zu Seltenen Erkrankungen in den Bereichen der Grundlagenforschung, Diagnostik- und Therapieforschung in themenoffenen Förderschwerpunkten wie z. B. den Fördermaßnahmen zu klinischen Studien, Systemmedizin, individualisierter Medizin oder im Rahmen der internationalen Verbundforschung.

Forschung zu Seltenen Erkrankungen findet zudem auch in den Deutschen Zentren für Gesundheitsforschung (DZG) statt. Der am 28. Februar 2018 vom BMBF eröffnete neue Standort des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) befasst sich beispielsweise mit der Erforschung und der klinischen Behandlung von selteneren Nervenerkrankungen wie der ALS, der Frontotemporalen Demenz (FTD) und der Huntington-Krankheit.

1. Welche der insgesamt 52 im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen vorgeschlagenen Maßnahmen wurden

   a) umgesetzt,

   b) noch nicht umgesetzt,

   und welchen Handlungsbedarf erkennt die Bundesregierung vor diesem Hintergrund?

2. Worin bestehen nach Ansicht der Bundesregierung gegenwärtig die maßgeblichen Hürden hinsichtlich der Umsetzung der im Nationalen Aktionsplan vorgeschlagenen Maßnahmen?

Die Fragen 1 und 2 werden wegen des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

In allen Handlungsfeldern des Nationalen Aktionsplans sind bereits Maßnahmen umgesetzt oder befinden sich in der Umsetzung. Von den 52 Maßnahmen sind acht Maßnahmen abgeschlossen, bei 22 Maßnahmen liegen bereits erste Zwischenergebnisse vor. Neun Maßnahmen befinden sich in Vorbereitung. 13 Maßnahmen sind bisher nicht umgesetzt, davon sind 10 Maßnahmen abhängig von der Etablierung des NAMSE-Zentrenmodells. Detaillierte Informationen sind dem Monitoringbericht der Geschäftsstelle des NAMSE zu entnehmen (http://namse.de/images/stories/Dokumente/namse_monitoringbericht_oktober_2017.pdf).

Bei vielen Themen besteht weiterhin Handlungsbedarf. So müssen einige Maßnahmen für eine erfolgreiche Umsetzung aktuellen Entwicklungen angepasst werden. Einige Maßnahmen sind fortlaufend durchzuführen, z. B. Förderaktivitäten im Handlungsfeld Forschung. Das BMG hat das Projekt „Wissenschaftliche Begleitung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ in Auftrag gegeben, um Einzelwirkungen und das Zusammenwirken der Maßnahmenvorschläge zu untersuchen. Sobald die Ergebnisse mit dem Abschlussbericht vorliegen, werden diese in das NAMSE eingebracht. (WB-NAPSE; www.isi.fraunhofer.de/de/competence-center/neue-technologien/projekte/wb-napse.html)

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

3. Wie bewertet die Bundesregierung die bisherigen Aktivitäten des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE), und welchen Wert misst die Bundesregierung der hauptamtlichen Unterstützung dieser Aktivitäten durch die Geschäftsstelle des NAMSE bei?

Gemeinsam mit den NAMSE-Bündnispartnern wurden wesentliche Ziele erreicht. Das NAMSE hat sich als nationale Koordinierungs- und Kommunikationsplattform der wesentlichen Akteure des Gesundheitswesens bewährt.

Die Geschäftsstelle des NAMSE hat seit dem 1. Oktober 2010 dessen Arbeit in wissenschaftlicher und organisatorischer Form unterstützt. Sie hat intensiv und mit ausgewiesener fachlicher Expertise die Erarbeitung der Maßnahmenvorschläge für den Nationalen Aktionsplan begleitet, die Abstimmungsprozesse innerhalb des NAMSE koordiniert und somit einen wesentlichen Beitrag geleistet. Die Geschäftsstelle in der Trägerschaft des Mukoviszidose Instituts gGmbH und in ihrer personellen Besetzung hat sich in den vergangenen Jahren ihrer Tätigkeit bewährt und sich bei den Akteuren des NAMSE und in der Fachöffentlichkeit ein hohes Ansehen erworben. Sie hat maßgeblich zum Gelingen der Arbeit des Bündnisses beigetragen.

4. Wie setzt sich die Bundesregierung für eine Weiterfinanzierung der Geschäftsstelle des NAMSE in ihrer gegenwärtigen Form ein?

Das BMG verfolgt das Ziel, die Geschäftsstellen des NAMSE weiter zu finanzieren und prüft dafür geeignete Wege. Dabei wird der Aufgabenzuschnitt an die Erkenntnisse aus der bisherigen Tätigkeit des NAMSE und der hieraus erkennbaren neuen Aufgaben angepasst.

5. Zieht die Bundesregierung eine institutionelle Förderung der Geschäftsstelle des NAMSE, z. B. durch das Bundesministerium für Gesundheit oder das Bundesministerium für Bildung und Forschung, in Erwägung?

   Falls nein, warum nicht?

Eine institutionelle Förderung der NAMSE-Geschäftsstelle wird derzeit nicht in Erwägung gezogen. Institutionelle Zuwendungsempfänger unterliegen nach den einschlägigen zuwendungsrechtlichen Bestimmungen umfangreichen Organisations- und Verfahrensvorgaben. Die Projektförderung ist das geeignetere Instrument, um die Förderung der NAMSE-Geschäftsstelle sicherzustellen. Abgesehen davon hat der Haushaltsausschuss des Deutschen Bundestages beschlossen, dass die Anzahl der institutionellen Zuwendungsempfänger des Bundes nicht ausgeweitet werden soll.

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) leistet seinen Beitrag zum NAMSE und zur Umsetzung des Nationalen Aktionsplans im Rahmen seiner Zuständigkeiten u. a. durch die langjährige und umfangreiche Forschungsförderung zu Seltenen Erkrankungen (siehe hierzu die Antworten zu den Fragen 17 bis 20).

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

6. Unterstützt die Bundesregierung die Schaffung eines Anerkennungsverfahrens mit einer unabhängigen Zertifizierungsstelle, um Zentren für seltene Erkrankungen im Sinne des Nationalen Aktionsplans als Referenz-, Fach- oder Kooperationszentren anzuerkennen?

   In welcher Form setzt sich die Bundesregierung für die Schaffung eines solchen Anerkennungsverfahrens ein?

Der Nationale Aktionsplan sieht die Schaffung eines Anerkennungsverfahrens für die angesprochene unabhängige Zertifizierung von Zentren für seltene Erkrankungen vor. Im NAMSE wurden als Grundlage dafür bereits Qualitätskriterien entwickelt und konsentiert. Die Umsetzung eines Zertifizierungsverfahrens steht noch aus. Es wird zu prüfen sein, inwieweit ein Anerkennungsverfahren für Zentren für Seltene Erkrankungen zur Erreichung dieser Zielsetzung beitragen kann.

7. In welcher Form fördert die Bundesregierung die adäquate Verknüpfung der Europäischen Referenznetzwerke (ERN) mit den auf nationaler Ebene zu schaffenden Fach-, Referenz- und Kooperationszentren für Menschen mit seltenen Erkrankungen?

   Sieht die Bundesregierung Probleme hinsichtlich einer möglichen Doppelstruktur?

Auf europäischer Ebene haben mit Stand März 2017 24 Europäische Referenznetzwerke (ERN) ihre Arbeit aufgenommen. Beteiligt sind ca. 1 000 hochspezialisierte Einheiten aus 370 Krankenhäusern in 26 Staaten. Aus Deutschland sind mehr als 100 Leistungserbringer beteiligt.

Die ERN sollen Patientinnen und Patienten in allen EU-Mitgliedstaaten den Zugang zur Diagnose und Behandlung seltener und hochkomplexer Erkrankungen ermöglichen und erleichtern. Im Sinne einer Verknüpfung nationaler und internationaler Bestrebungen der Zentrenbildung in der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen wird es notwendig sein, die ERN auch im NAMSE-Zentrenmodell abzubilden. So kann eine mögliche Doppelstruktur vermieden werden. Hier wird ein zukünftiges Handlungsfeld des NAMSE gesehen.

8. Befürwortet die Bundesregierung die strukturelle fachliche Einbindung der Patientenorganisationen („ePags“) in die ERN?

   Falls ja, in welcher Form setzt sich die Bundesregierung hierfür ein?

   Falls nein, warum nicht?

Die Bundesregierung ist mit einem Vertreter der Länder im Board of Memberstates (BOM) für Deutschland vertreten. Das BOM hat die Rahmenbedingungen dafür geschaffen, dass die Europäischen Referenznetzwerke im März 2017 ihre Arbeit aufgenommen haben. Die Netzwerke haben verschiedene Arbeitsgruppen zur Weiterentwicklung der ERN gebildet. Diese beschäftigen sich u. a. mit der digitalen Vernetzung, mit ethischen Fragen und der Weiterentwicklung von Leitlinien. Vor dem Hintergrund, dass die Netzwerke erst seit einem Jahr zusammen arbeiten und die Arbeitsgruppen sich erst vor kurzer Zeit gegründet haben, erscheint es noch verfrüht, Patientenorganisationen strukturell einzubinden. Gerne wird die Bundesregierung diesen Aspekt im BOM vortragen und gegebenenfalls mit den Netzwerken erörtern.

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

9. Befürwortet die Bundesregierung die strukturelle fachliche Einbindung von Patientenorganisationen in die Referenz-, Fach- oder Kooperationszentren für seltene Erkrankungen, die auf nationaler Ebene geschaffen werden sollen?

   Falls ja, in welcher Form setzt sich die Bundesregierung hierfür ein?

   Falls nein, warum nicht?

Die Zusammenarbeit mit den Patientenorganisationen ist als ein wesentliches Qualitätskriterium in den Anforderungskatalogen für die Referenz- und Fachzentren verankert, die auch als Grundlage für ein unabhängiges Zertifizierungsverfahren dienen sollten. Das heißt, in einem solchen Verfahren wäre die Einbindung von Patientenorganisationen eine Voraussetzung für die Anerkennung als Referenz- oder Fachzentrum. Die Anforderungskataloge sind auf der Internetseite des NAMSE veröffentlicht (www.namse.de). Diese Kataloge wurden im Konsensverfahren im NAMSE und damit auch durch die dort vertretenen Bundesministerien erstellt.

10. Sieht die Bundesregierung auf nationaler Ebene den Bedarf für eine bessere Kooperation zwischen Patientenorganisationen, Kompetenzzentren bzw. Ärzten und Kliniken und Behörden, um die medizinische Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern?

    Falls nein, warum nicht?

Das NAMSE wurde unter anderem gegründet, um eine verbesserte Kooperation und Vernetzung von Forschung, medizinischer Versorgung sowie Patientinnen und Patienten und Angehörigen zu erzielen und damit die gesundheitliche Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern.

Gerade bei den Seltenen Erkrankungen, bei denen Wissens- und Informationsdefizite die Versorgung erschweren, wird die Rolle der Selbsthilfe und die Beteiligung von Patientenorganisationen besonders deutlich. Die BAG Selbsthilfe und ACHSE sind Mitglieder im NAMSE und damit stark in den NAMSE-Prozess eingebunden.

Die Mitglieder des Aktionsbündnisses haben im Nationalen Aktionsplan festgestellt, dass die Bedeutung der Selbsthilfe für eine Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen als zentraler Aktionsbereich im Sinne eines Querschnittsthemas im Nationalen Aktionsplan berücksichtigt werden soll. Dies wird in einem eigenen Kapitel zur Bedeutung der Selbsthilfe sowie Maßnahmenvorschlägen im Handlungsfeld „Patientenorientierung“ zum Ausdruck gebracht.

11. Befürwortet die Bundesregierung eine finanzielle Unterstützung von Patientenvertretern durch den Bund bei Kosten, die im Zusammenhang mit ihrer Arbeit für eine bessere Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen stehen (z. B. Übersetzungen, Reisekosten, Druckaufträge)?

    Falls nein, warum nicht?

Die Unterstützungsleistungen des § 140f des Fünften Buches Sozialgesetzbuch stehen für die dort genannten Beteiligungsrechte auch den Patientenvertretern von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu.

Im Rahmen der Projektförderungen durch den Titel zur Förderung der gesundheitlichen Selbsthilfe und zur Förderung von Maßnahmen zur selbstbestimmten Lebensgestaltung behinderter Menschen ist auf Grund der Zweckbestimmung

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

eine direkte finanzielle Unterstützung von Patientenvertretern nicht möglich. Es kann jedoch eine mittelbare Unterstützung geleistet werden, indem z. B. bundesweite Verbände und Organisationen der Selbsthilfe Projektförderungen erhalten, von denen auch Patientenvertretungen profitieren können.

12. In welcher Form fördert die Bundesregierung die Qualifizierung und die unterstützende Arbeit von Selbsthilfegruppen für Menschen mit seltenen Erkrankungen?

Grundsätzlich können im Rahmen von Projektförderungen Zuwendungen als Zuschüsse zur Förderung der gesundheitlichen Selbsthilfe und zur Förderung von Maßnahmen zur selbstbestimmten Lebensgestaltung behinderter Menschen vergeben werden. Dabei sind bundesweite Verbände und Organisationen antragsberechtigt. Damit steht diese Möglichkeit auch den entsprechenden Verbänden im Bereich der Seltenen Erkrankungen offen.

13. In welcher Form setzt sich die Bundesregierung auf nationaler und internationaler Ebene für eine stärkere Vernetzung und Kooperation verschiedener europäischer Selbsthilfegruppen ein?

Zur Umsetzung der EU-Ratsempfehlung vom 8. Juni 2009 für eine „Maßnahme im Bereich Seltener Krankheiten“ setzte die EU-Kommission eine Expertengruppe (European Union Committee of Experts on Rare Diseases, EUCERD bzw. Commission Expert Group on Rare Diseases, CEGRD) ein. Während des Bestehens der Expertengruppe unterstützte das BMG in seiner Funktion als Mitglied in dieser Expertengruppe eine stärkere Vernetzung und Kooperation europäischer Selbsthilfegruppen.

14. Welche Maßnahmen ergreift die Bundesregierung, um Menschen mit seltenen Erkrankungen über die Existenz der ERN zu informieren?

Sieht die Bundesregierung den Bedarf, diesen Informationsfluss zu verbessern?

15. Welche Maßnahmen ergreift die Bundesregierung, um die Ärzteschaft in Deutschland über die Existenz der ERN zu informieren?

Sieht die Bundesregierung den Bedarf, diesen Informationsfluss zu verbessern?

Die Fragen 14 und 15 werden wegen des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Der mit Mitteln des BMG bis Ende 2017 finanzierte se-atlas ist eine interaktive Landkarte zu Versorgungsangeboten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und richtet sich an Betroffene, deren Angehörige und medizinisches Fachpersonal. Die Europäischen Referenznetzwerke mit deutscher Beteiligung werden im Versorgungsatlas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen übersichtlich dargestellt (www.se-atlas.de).

16. Inwiefern fördert die Bundesregierung die Umsetzung ärztlicher Aus-, Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen im Bereich der seltenen Erkrankungen?

Die Umsetzung der ärztlichen Ausbildung, also die Entwicklung der konkreten Curricula auf der Grundlage der Approbationsordnung für Ärzte, liegt in der Verantwortung der Länder bzw. der Medizinischen Fakultäten der Universitäten. Dabei können die Fakultäten bei der Gestaltung ihrer Curricula auf den 2015 vom

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Medizinischen Fakultätentag herausgegebenen Nationalen Kompetenzorientierten Lernzielkatalog Medizin (NKLM) zurückgreifen. Der NKLM beschreibt das Absolventenprofil von Ärztinnen/Ärzten nach einer universitären Ausbildung im Sinne eines Kerncurriculums Medizin. Bei der Entwicklung des NKLM hat sich das BMG erfolgreich dafür eingesetzt, dass auch die Seltenen Erkrankungen Berücksichtigung im NKLM finden.

Das Recht der ärztlichen Fort- und Weiterbildung fällt in die ausschließliche Zuständigkeit der Länder, die diese auf die Ärztekammern übertragen haben.

17. Welche Kenntnisse liegen der Bundesregierung über gegenwärtige Forschungsprojekte im Bereich der seltenen Erkrankungen in Deutschland bzw. unter Beteiligung deutscher Forschungsinstitute vor?

Der Bundesregierung liegen vollständige Kenntnisse nur über die gegenwärtigen Forschungsprojekte im Bereich der Seltenen Erkrankungen in Deutschland bzw. unter Beteiligung deutscher Forschungsinstitute vor, die durch die Bundesregierung gefördert werden (siehe hierzu Vorbemerkung der Bundesregierung). Eine darüber hinausgehende umfassende Bestandsaufnahme zu Forschungsprojekten mit Laufzeit im Jahr 2013 im Bereich der Seltenen Erkrankungen wurde im Auftrag des BMBF vom IGES Institut durchgeführt. Die Ergebnisse wurden veröffentlicht: www.gesundheitsforschung-bmbf.de/files/SE_Bestandsaufnahme2014.pdf.

18. Welche finanziellen Mittel stellt die Bundesregierung seit 2013 für die Erforschung seltener Erkrankungen (Grundlagenforschung, klinische Forschung, Versorgungsforschung, Erarbeitung von Leitlinien) bereit?

Für Projekte mit Laufzeit im Jahr 2013 oder folgenden Jahren hat das BMBF rund 76 Mio. Euro in spezifischen nationalen und internationalen Förderschwerpunkten zu Seltenen Erkrankungen bereitgestellt. Darüber hinaus hat das BMBF im gleichen Zeitraum Projekte mit Bezug zu Seltenen Erkrankungen in anderen thematischen Förderschwerpunkten mit insgesamt über 200 Mio. Euro gefördert. Mit der im Februar 2018 veröffentlichten „Richtlinie zur Förderung translationsorientierter Verbundvorhaben im Bereich der Seltenen Erkrankungen“ beabsichtigt das BMBF die nationalen Verbundprojekte bis 2022 mit weiteren 21 Mio. Euro zu fördern.

Auch in den Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung (DZG) wird die Forschung zu verschiedenen Seltenen Erkrankungen im Rahmen der Betrachtung der großen Volkskrankheiten weiter vorangetrieben. Da in den breit angelegten Projekten innerhalb der DZG eine konkrete Zuordnung der Forschungsergebnisse auf einzelne spezifische Erkenntnisse zur Behandlung Seltener Erkrankungen nicht erfolgt, kann ein genauer Überblick der Forschungsaktivitäten der DZG speziell zu Seltenen Erkrankungen nicht gegeben werden.

19. Welche finanziellen Mittel sind

a) im gegenwärtigen Haushalt sowie

b) im Entwurf des Bundeshaushalts 2019

für die Erforschung seltener Erkrankungen vorgesehen?

Im gegenwärtigen Haushalt sind 9 Mio. Euro für spezifische Projektfördermaßnahmen zu Seltenen Erkrankungen vorgesehen; im Entwurf des Bundeshaushalts für 2019 sind hierfür 10,7 Mio. Euro vorgesehen.

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

20. Sind

a) im gegenwärtigen Haushalt sowie

b) im Entwurf des Bundeshaushalts 2019

finanzielle Mittel für die Unterstützung des International Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC) vorgesehen?

Falls ja, in welcher Höhe und über welchen Zeitraum?

Falls nein, warum nicht?

Das „International Rare Diseases Research Consortium“ (IRDiRC) wurde von der EU-Kommission und dem US National Institute of Health gegründet. Mehr als 50 internationale Partner– darunter Forschungsförderer wie das BMBF, Patientenverbände und Industriepartner – beteiligen sich daran. IRDiRC legt wichtige Ziele für die Erforschung Seltener Erkrankungen fest und definiert verbindliche, qualitätssichernde Standards für die Erforschung Seltener Erkrankungen. Im Rahmen dieses Konsortiums findet keine gemeinsame Projektförderung statt, vielmehr werden die auf nationaler Ebene für die jeweilige Forschungsförderung zu Seltenen Erkrankungen bereitgestellten Fördermittel als Beitrag gewertet. Die in der Antwort zu Frage 19 genannten Mittel sind somit der Beitrag des BMBF zur Unterstützung von IRDiRC. Die geförderten Projekte sind verpflichtet, die Richtlinien von IRDiRC zu beachten.

21. Sind

a) im gegenwärtigen Haushalt sowie

b) im Entwurf des Bundeshaushalts 2019

finanzielle Mittel für die Aktualisierung und Bereitstellung des „Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen“ vorgesehen?

Falls ja, in welcher Höhe und über welchen Zeitraum?

Falls nein, warum nicht?

Sowohl im gegenwärtigen Haushalt sowie im Entwurf des Bundeshaushalts 2019 sind keine Mittel für den „Versorgungsatlas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (se-atlas)“ vorgesehen. Das Projekt wurde in der Zeit vom 1. Juni 2013 bis zum 31. Dezember 2017 vom BMG gefördert und ist mit seiner Entwicklung und Inbetriebnahme abgeschlossen. Der se-atlas wird darüber hinaus vom Zuwendungsempfänger ohne weitere Zuschüsse aus Bundesmitteln vorerst weitergeführt. Es besteht daher kein Erfordernis zur Bereitstellung weiterer Mittel aus dem Bundeshaushalt.

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Satz: Satzweiss.com Print, Web, Software GmbH, Mainzer Straße 116, 66121 Saarbrücken, www.satzweiss.com
Druck: Printsystem GmbH, Schafwäsche 1-3, 71296 Heimsheim, www.printsystem.de
Vertrieb: Bundesanzeiger Verlag GmbH, Postfach 10 05 34, 50445 Köln, Telefon (02 21) 97 66 83 40, Fax (02 21) 97 66 83 44, www.betrifft-gesetze.de
ISSN 0722-8333